

Vergaderjaar 2019–2020

**33 506**

## **Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem**

**AJ**

### **VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG**

Vastgesteld 24 januari 2020

De leden van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport<sup>1</sup> hebben kennisgenomen van de brief van 26 november 2019 waarmee de Kwaliteitsstandaard Donatie is aangeboden.<sup>2</sup> Naar aanleiding hiervan hebben zij de Minister voor Medische Zorg en Sport op 18 december 2019 een brief gestuurd.

De Minister heeft op 24 januari 2020 gereageerd.

De commissie brengt bijgaand verslag uit van het gevoerde schriftelijk overleg.

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
De Boer

<sup>1</sup> Samenstelling: Ganzevoort (GL), Gerkens (SP), Van Dijk (SGP), Van Hattem (PVV), Nooren (PvdA), Oomen-Ruijten (CDA), Rombouts (CDA), Bredenoord (D66), Koole (PvdA), Teunissen (PvdD), De Bruijn-Wezeman (VVD), Baay-Timmerman (50PLUS), A.J.M. van Kesteren (PVV), Wever (VVD), Adriaansens (VVD), (voorzitter), Beukering (FVD), Van der Burg (VVD), Gerbrandy (OSF), Van Gurp (GL), Van Huffelen (D66), Van Pareren (FVD), (ondervoorzitter), Van der Linden (FVD), Prins (CDA), Rookmaker (fractie-Otten), Vendrik (GL), Verkerk (CU), Van Wely (FVD) en Pouw-Verweij (FVD).

<sup>2</sup> Kamerstukken I 2019/20, 33 506, AG en bijlage

## **BRIEF VAN DE VOORZITTER VAN DE VASTE COMMISSIE VOOR VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Minister voor Medische Zorg en Sport

Den Haag, 18 december 2019

De commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft met belangstelling kennisgenomen van de brief van 26 november 2019 waarmee de Kwaliteitsstandaard Donatie is aangeboden.<sup>3</sup>

De leden van de fractie van de PvdA danken de regering voor het laten opstellen van de Kwaliteitsstandaard Donatie. Het is een duidelijke standaard die voor alle partijen helderheid geeft over hoe de functionaris na 1 juli 2020 de registratie in het Donorregister en de eventuele donatie met naasten moet bespreken. De te ondernemen stappen en de manier waarop omgegaan wordt met alle bij de donatie betrokken partijen is zorgvuldig uitgewerkt. Het is prettig dat de werkwijze ook is weergegeven in een relatief eenvoudig stroomschema. Tijdens het debat over het initiatiefvoorstel over het opnemen van een actief donorregistratiesysteem in de Eerste Kamer<sup>4</sup> is er uitgebreid van gedachten gewisseld over de werkwijze bij mensen die wilsonbekwaam zijn, waaronder kinderen en mensen met een verstandelijke en/of psychische beperkingen. Het is verhelderend dat in de kwaliteitsstandaard expliciet en stapsgewijs weergegeven wordt hoe dan gehandeld moet worden. De leden van de fractie van de PvdA hebben nog enkele vragen, waarbij de leden van de fracties van GroenLinks, ChristenUnie en SGP zich aansluiten.

De leden van de 50PLUS-fractie spreken hun oprechte waardering uit voor de grote mate van zorgvuldigheid waarmee de Kwaliteitsstandaard Donatie is opgesteld. Onmiskenbaar is hieraan veel aandacht besteed en daarenboven is gezorgd voor helder taalgebruik en een overzichtelijk protocol. Tevens verheugt het deze leden dat in paragraaf 2 van hoofdstuk 7 overzichtelijke richtlijnen zijn opgesteld hoe te handelen ten aanzien van kinderen onder de 12 jaar, daar waar die in het initiatiefvoorstel over het opnemen van een actief donorregistratiesysteem ontbraken. De leden van de 50PLUS-fractie hebben nog een enkele vraag, waarbij de leden van de fracties van CDA, GroenLinks, ChristenUnie en SGP zich aansluiten.

### **Functionaris**

De leden van de PvdA-fractie merken op dat er in de werkwijze een centrale rol wordt toebedeeld aan de zogeheten «functionaris». Opvallend is dat de beschrijving van wie deze functionaris kan zijn wel beknopt is weergegeven op bladzijde 8 van de kwaliteitsstandaard, maar dat deze functionaris niet wordt beschreven in de begrippenlijst. De leden van de PvdA-fractie vragen waarom hiervan is afgezien. Voor deze leden blijft verder onduidelijk welke andere medische professionals deze rol naast artsen kunnen vervullen. Welke medische professionals zijn dat dan? Welke kwaliteitseisen gelden dan voor deze medische functionarissen?

Ook de leden van de 50PLUS-fractie hebben nog de vraag waarom de zo belangrijke figuur van «functionaris» niet nader is omschreven in de begrippenlijst van de kwaliteitsstandaard, daar waar dit wel expliciet wordt gedaan voor de «patiënt», «nabestaanden» en dergelijke. De functionaris neemt de meest centrale positie in bij het gesprek en is essentieel voor het verschaffen van alle relevante informatie omtrent

<sup>3</sup> Kamerstukken I 2019/20, 33 506, AG en bijlage

<sup>4</sup> Handelingen I 2017/18, nr. 7, item 6; nr. 18, item 4 en nr. 19, item 7

donatie. Is het mogelijk om de figuur van functionaris op te nemen in de begrippenlijst, met een specifieke omschrijving aan welke kwaliteitseisen die moet voldoen? Naar de mening van deze leden is door toevoeging van een dergelijke toelichting op de functionaris de kwaliteitsstandaard compleet.

### **Beslissing door specifiek persoon**

In hoofdstuk 5 wordt ingegaan op de werkwijze als de beslissing is overgelaten aan een specifiek persoon. Paragraaf 5.2 gaat in op de situatie dat de aangewezen persoon toestemming voor donatie geeft, maar de nabestaanden daar bezwaar tegen hebben. Er staat dat de functionaris er dan in sommige gevallen voor kan kiezen om de donatie geen doorgang te laten vinden. De leden van de PvdA-fractie vernemen graag welke gevallen dat betreft. Betekent deze werkwijze dat de wens van de betrokkene niet wordt gerespecteerd? Welke waarde heeft het dan dat iemand bewust kiest om niet een nabestaande, maar een specifieke derde voor hem/haar te laten beslissen?

### **Gesprek met nabestaanden**

In paragraaf 1 van hoofdstuk 8 van de kwaliteitsstandaard wordt ingegaan op de toezegging van de Minister voor Medische Zorg en Sport om naasten de mogelijkheid te bieden zich te laten ondersteunen door een onafhankelijke derde.<sup>5</sup> Nabestaanden moeten in de regel onverwacht beslissingen nemen over de donatie van een geliefde die hen plotseling ontvalt. Adequate, onafhankelijke ondersteuning en begeleiding kan bijdragen aan de zorgvuldige besluitvorming over het donatieproces en de acceptatie van het verlies. De wijze waarop dit binnen de kwaliteitsstandaard is ingevuld gaat minder ver dan de toezegging van de Minister in het debat. Er staat in de standaard namelijk: «Als de naasten dit wensen, is het mogelijk om andere professionals bij het gesprek te vragen. De functionaris kan de naasten ook actief wijzen op de mogelijkheid daartoe.» De leden van de PvdA-fractie verzoeken de regering om met de opstellers van de standaard in overleg te treden en de werkwijze zo vorm te geven dat naasten altijd op deze mogelijkheid worden gewezen. Daarnaast gaat het niet alleen over bijstand in de gesprekken, maar in het hele proces van donatie.

De leden van de commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport zien uw reactie met belangstelling tegemoet en ontvangen deze graag bij voorkeur voor 24 januari 2020.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
Adriaansens

---

<sup>5</sup> T02596

## **BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Eerste Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 24 januari 2020

Hierbij reageer ik graag op de vragen van de leden van de fractie van de PvdA, waarbij de leden van de fracties van GroenLinks, ChristenUnie en SGP zich aansluiten, en op de vragen van de leden van de 50PLUS-fractie, waarbij de leden van de fracties van CDA, GroenLinks, ChristenUnie en SGP zich aansluiten.

### **Functionaris**

De leden van de PvdA-fractie vragen waarom is afgezien van het beschrijven van de functionaris in de begrippenlijst. Verder geven zij aan dat het voor hen onduidelijk blijft welke andere medische professionals deze rol naast artsen kunnen vervullen en welke kwaliteitseisen dan gelden voor deze medische functionarissen?

Ook de leden van de 50PLUS-fractie hebben nog de vraag waarom de zo belangrijke figuur van «functionaris» niet nader is omschreven in de begrippenlijst van de kwaliteitsstandaarden en of het mogelijk is om de figuur van functionaris op te nemen in de begrippenlijst, met een specifieke omschrijving aan welke kwaliteitseisen die moet voldoen?

De functionaris is niet opgenomen in de begrippenlijst omdat niet altijd dezelfde medische professionals deze rol vervullen. Als het gaat om een potentiële orgaandonatie, zal altijd een arts en in de meeste gevallen een intensive care arts de functionaris zijn. Als het echter gaat om een potentiële weefseldonor, kunnen meerdere medisch professionals de functionarisrol vervullen, zoals de huisarts, verpleeghuisarts, en arts-assistenten. Voor deze verschillende groepen professionals geldt het systeem van periodieke registratie om hun kennis en competenties op peil te houden, conform de eisen van de Wet BIG.

Doordat in principe veel artsen te maken kunnen krijgen met de donatievraag bij weefseldonoren, zal NTS voor deze groepen informatie- en scholingsmaterialen beschikbaar stellen om hen op een zo laagdrempelig mogelijke manier de inhoud van de kwaliteitsstandaard tot zich te laten nemen. Ik zal de werkgroep de wens van uw kamer doorgeven en hen in overweging geven in een volgende versie de functionaris op te nemen in de begrippenlijst.

### **Beslissing door specifiek persoon**

De leden van de PvdA-fractie vernemen graag in welke gevallen de functionaris er voor kan kiezen om de donatie geen doorgang te laten vinden en of dit betekent dat door deze werkwijze de wens van de betrokkene niet wordt gerespecteerd? Welke waarde heeft het dan dat iemand bewust kiest om niet een nabestaande, maar een specifieke derde voor hem/haar te laten beslissen?

Ook als de aangewezen persoon toestemming geeft voor donatie, behouden nabestaanden de mogelijkheid om bezwaar te maken. Dit is conform de motie Nooren c.s. Een dergelijke situatie zou inderdaad kunnen betekenen dat de wens van de betrokkene niet wordt uitgevoerd. In welke gevallen de functionaris ervoor kan kiezen om de donatie geen doorgang te laten vinden, is een oordeel van de desbetreffende functionaris op basis van het donatiegesprek. Daarbij blijft de wens van de

betrokkene ten aanzien van donatie het uitgangspunt. De functionaris houdt ook rekening met de verhouding tussen de betrokkene, de aangewezen persoon, en de nabestaanden.

### **Gesprek met nabestaanden**

De leden van de PvdA-fractie verzoeken de regering om met de opstellers van de standaard in overleg te treden en de werkwijze zo vorm te geven dat naasten altijd op de mogelijkheid worden gewezen zich te laten ondersteunen door een onafhankelijke derde, niet alleen in de gesprekken, maar in het hele proces van donatie.

Ik zal de werkgroep vragen om nog te bespreken of de nabestaanden altijd op de mogelijkheid van een andere professional gewezen kunnen worden.

De Minister voor Medische Zorg en Sport,  
B.J. Bruins